

ハンセン病を正しく理解するために ～人間愛, ハンセン病の看護を振り返って～

上田 政子

概 要

ハンセン病とは、病んだ者と病まない者との住む世界の境界を鮮明に区別, 差別をされた病気でありましょう。いつからあったのか分からないほど遠い昔からあった病気です。その症状ゆえに忌み嫌われるという独特な表現がハンセン病には常用語として使われた病気です。無責任な因縁説まで作りあげて差別し排除しつづけた昔も今も, 悲しいけれども残っています。特效薬ができ, 今では完治する病気になり発生もゼロに近い現在です。ハンセン病そのものは点にすぎないような存在なのに今もって差別, 偏見, 人権侵害などの大きな壁が立ちはだかっています。皆さんの若くてしなやかにはじける純粋な精神で今残されているハンセン病問題に目を向けてくださることをお願い致します。

第 一 部

ハンセン病を正しく理解するために

皆さんこんにちは, 先ほどご紹介いただきました上田でございます。実は昨年, みなさまとこの看護短大でハンセン病療養所で暮らしておられる島根県出身者の郷土訪問のときに, 里帰りと言っていますがお招きをいただきまして, 皆さんと楽しいひと時を過ごすことが出来ました。里帰りの皆さんも私も初めての経験で, 緊張しましたが, 充実した一日でした。ありがとうございました。

今日は「ハンセン病を正しく理解するために」と学長さまより演題の提示「人間愛ハンセン病の看護を振り返って」, この二題で一時間ほどお話し致します。

このパンフレットはハンセン病の専門書やハンセン病を患った人々が綴った手記等を文献に, 年代順に今日に至る過程を検討し作製しました簡単な手引き書のようなものです。迷路だらけの道案内と思ってください。

ハンセン病は人間の歴史の最初の部分から明

らかである。長い歴史のどの時代でも特殊な存在である。卑められ汚(けが)れたものとして排除された歴史であると, 伊那教勝氏のご自分の著書に述べておられます(伊那教勝著隔絶四十年)。

わが国の古い文献のうち, 「らい」が初めて出てくるのは「日本書紀」とされています。612年(推古朝19)年百濟からの渡来人の中に, それらしき者がいたという記事があります。

この年, くだらの国より化(まいけ)来たる者あり, その面(おもて)と身とマダラ白なり, もしくはシロハタケある者か, その人異なるを憎みて海中(わたなか)の島に捨てんとす。その人いわく, もし私のマダラハダを憎まば白マダラなる牛馬は島に捨てることになります。私は腕の良い工(たくみ)です。きっと立派な仕事をします。と言いき, その人捨てず, その人路の子のたくみと言ひ芝耨麻呂(しこまろ)と名づけき, (原文略して読む)〈日本書紀巻第22, 推古天皇20年記〉

今から約1400年も昔, すでに「癩」という病名があることに驚きますが白^{びやく}らいは白い斑紋のことで, 頭, 顔部, 手足体等に地図状の白い広

がりのある熱傷などの後遺症、ケロイドのような症状です。経過は軽く変形などはありません。境界がはっきりしているので目立ちます。この頃から「らい」は島流しとか海に捨てるというような差別意識があったということが分かりますね。

感染ルートについて述べますと、日本史の年表には430年ごろ、帰化人さかんに渡来あり。593年には四天王寺建立607年法隆寺、680年に薬師寺、751年に東大寺（再興）と奈良時代に開花した天平文化は奈良に大型寺院の創建が盛んになり外来文化建築導入のため百済方面からの渡来人が多くなった。日本各地から集められた作業従事者など大勢の人々が劣悪な状況下で作業に携わっていたことは想像できます。従って病人や怪我人など多かったと思います。その中に「らい」を病んでいた者が渡来人の中にはいたという記録は前述したとおりです。

◇大和・奈良時代の救済事業◇

593(推古元)年には聖徳太子が悲田院他を建て多くの病人救済にあたる。

この中にはらい者もいたと考えられます。

723(養老七)年興福寺に悲田院施薬院設立

730(天平二)年皇后宮職に施薬院、光明皇后の湯施行の説話は有名です。いずれも多くの病人の救済事業にあたる。

824(天長二)年皇后宮職の施薬院が独立し、仏教の社会事業から朝廷の行政下に置かれる。当時は病人の治療に重点が置かれた。

12世紀初め今昔物語集1200余りの説話を集めたわが国最大の古説話集には「エタ・非人」と共に共同社会から排除されていくらい者の姿が描き出されている。一遍上人絵詞伝(えことば)である。一遍上人は鎌倉中期の僧で、貧民救済に盡くされた人です。供養の飲食物施しの場面におけるらい者達の位置づけは右から一般民衆、次に一般乞食僧、第三に乞食非人と障害者、最後に排除されたらい者達が一番はしに離されて輪になって立ちつくしている姿が絵詞伝に描かれています。

中世期(12-16世紀)以降のらい者に対する考え方は仏教の説く因果応報思想によるものと、

日本民族信仰の神道における浄穢(じょうえ)思想と仏教の業思想が重層構造となって、日本人の精神的形成をなしてきた。ここに「らい」は天刑病・業病として定説づけられました。日本の精神的風土の中で、らい患者はその症状からくる感情と共に嫌われ排除されていくようになります。

キリシタン弾圧の頃から、らい者に対する排除は特にきびしくなっています。

◇らい者は何故嫌われるようになったか◇

- 1) 姿、形に醜い変形が現れる。これをらい性後遺症と言います。
- 2) 誤った観念による偏見が大きな原因です。
 - ①遺伝病として捉えられた
 - ②業病説—前世での悪業(ごう)の報いになった病気だから不治である。
 - ③前世の悪業の行為の結果だからどうすることもできない。
 - ④天刑病である。これも前世での因果関係によって天から刑罰が下った病気であるなどと、これが一般に信じられるようになった。
- 3) 宗教による差別説法があげられる
 - ①仏法誹謗の悪業の報いにかかる因縁説
 - ②出家者一人を出せば九族は極楽にゆき、らい患者一人を出せば九族地獄に堕ちる。
 - ③らい者を火葬にすれば十里四方が汚れ大飢饉が起こる。

鎌倉期以降後世にかけて仏教の教えを説く人の説き方によって偏見差別を助長し現在まで続いているのが現状です。ほんとうに残念なことです。

◇浮浪らい放浪らいと言われた集団◇

遺伝病、業病、天刑病、汚れ者という刻印を押され、家や村、町、郷里を追われた病者は、山や野や神社仏閣等に身を隠し、物乞い放浪し、遂には行き倒れとなり悲しい末路を辿るのです。江戸時代以降に多い。このような人々は自然に寄り合い集団を作り、各地に生活の場所を形づくるようになりました。この集団を「らい部落」と言いました。

らい部落の主たるもの

熊本県熊本市本妙寺周辺 下関市赤間神宮周辺
香川県琴平金比羅宮周辺 静岡県駿河身延山周辺
群馬県草津温泉湯の沢部落 和歌山県高野山
東京日暮里田端周辺 などがあげられます。

◇ 四国遍路の旅 ◇

共同社会から追放されたい者たちの中には「捨往来手形」という特別な手形を持って四国遍路の旅をつづけました。命つきるまでの旅であり、行き倒れた者は遍路路のかたわらに埋葬されて金剛杖がその上に立てられた。

「捨往来手形」とは、片道通行（往き）だけの手形のことで、彼らはおへんどと呼ばれお遍路とは区別され排除されましたが四国の土地柄、お大師信仰の厚い所であるため中には手厚く扱われたという話も聞きました。

「捨往来手形」には、次のような文言が記されていました。万一何方にても病死等仕候共、その節国元へ御通達に及ばず、その御元、御作法、御慈悲を以ておとむらい下され候。こうして命尽きてすら帰る故郷はなかったのです。

◇ 救済事業について ◇

江戸時代のキリシタン弾圧によって中断されますが明治に入って民間の宗教家らの救済活動により診療所や病院が設立しますが主として外国人の宣教師によるものでした。

- 1889(明治22)年 静岡県御殿場に神山復生病院
フランス テストウィード神父
- 1894(明治27)年 東京目黒慰廃園 アメリカ
ヤングマン神父
- 1895(明治28)年 熊本市に熊本回春病院
イギリス ハンナリデル修道女
- 1898(明治31)年 熊本市待労院 ジャンマリー
コール神父
- 1906(明治39)年 静岡県身延深敬(じんぎょう)
病院 日蓮宗 網脇龍妙
- 1909(明治42)年 府県連合立療養所設立

第一区 東京府県立東京全生病院

第二区 青森県松ヶ丘保養所

第三区 香川県大島療養所

第四区 大阪府外島保養所(現在の邑久光明園)

第五区 熊本市九州療養所

1918(大正7)年群馬県草津に聖バルナバ病院
コーンウォールリー以上府県連合立五施設で
定床1,100床、昭和6年以降順次国立に移管さ
れる。現在国立ハンセン病療養所13施設、私立
2施設が残っています。熊本待労院、静岡の神
山復生病院です。カトリックの病院です。

わが国の「らい患者」の救済は外国人の伝道
師などの宗教活動によって手がけられ救済の手
がさしのべられました。日本の患者への無策に
対して外国からの批判、非難に対し、それを国
辱として受け止め、法律によりようやく対策が
実施されたのですが、浮浪、放浪らい者の治安
対策のためのもので病院というより収容所的な
ものでありました。

軍国主義の日本では富国強兵、強い日本、強
い軍隊を世界に誇示するため、醜いらい患者が
巷を徘徊して醜い姿を曝している事は国の恥で
ある。隠してしまえと言う政府の考えがあった。
患者の治療救済を目的としたものでなかった事
が現在に至るまで最も不幸な事であり、悲劇で
あったと言えるでしょう。

◇ ハンセン病行政史及び医療の推移 ◇

1873(明治6)年 ノルウェーアウマウエルハ
ンセンらい菌発見

1907(明治40)年 法律第11号「癩予防に関す
る件」公布

救貧立法である。浮浪徘徊患者の治安対策
の為のもの。

1900(明治33)年 内務省患者調査30,359人

1916(大正8)年 同 16,261人

1930(昭和5)年 岡山県邑久郡虫明に国立癩
療養所長島愛生園創立。国立第一号である。
長さ18キロメートル、巾2キロメートル(広
いところ)。初代園長 光田健輔氏

1931(昭和6)年 法律第58号「癩予防法」公
布。強制隔離の法律は入口があって出口の
ない法律といわれている。平成8年4月1
日まで存続していました。

1938(昭和13)年から1940(昭和18)年無癩県運動がはじまる。各県にらいを病む人を一人も置かない。全員療養所へ隔離するという過酷なものでした。民間運動が起こり国民生活が強力な統制下におかれた戦時下の国情もあって「祖国浄化」のスローガンをかかげて浮浪らいの取り締まり、らい部落の解消、在宅患者の隔離収容などは国家権力を背景に強力に推進されました。

◇ 小川正子女医と「小島の春」について ◇

小川女医は昭和7年に愛生園に内科医として着任。四国方面の僻地に点在する在宅療養中の患者の診療にたずさわり、強制収容の悲惨な状況にも立ち合った記録の短歌集が長崎書店から「小島の春」と題して出版30万部の大ベストセラーとなり、長島愛生園は一躍全国的に有名になりました。現在でも愛生園のことを「小島の春」という年輩の人たちがいます。

土佐検診紀行文から

トラックは伊予境に近い山の中や窪川などによってゆく、トラックは山を幾つも越えて登りつめる。家族と別れて愛生園にいかねばならない四十の男、その男の九つになる男の子が父親の乗ったトラックを追って走ってくる。「あれ、先生追っかけてきます」と父親が泣き出す。

トラックのふちにつかまりすすり上げすすり上げなく四十の男
夫と妻が親とその子が生き別る悲しき病世になからしめ

小川正子女医は1943(昭和18)年4月20日没

◇ 終生隔離の島は別社会 ◇

このようにして各療養所に隔離された人々は相互扶助(おたがいに助け合う)一大家族主義のスローガンのもとに、それぞれが本籍地出身地家族はもとより血縁関係者、職も氏名も一切合財を捨てて別人になりすまして生きていく。戸籍氏名も作り変えて生きるという事は家族を守るための最大限の思いやりであることを痛感

するからです。つまり、身を隠してしまうということなのです。

一般病院療養所へ入院又は入所する患者は治療の目的で入院し、治療が終われば退院、退所する。ハンセン病療養所の意図は病気の感染を防ぐための、いわば「社会を防衛するために患者を隔離する」ものであった。いったん療養所に入所すると一生そこで生活することを余儀なくされました。

父母のえらび給ひし名をすてて この島の院
に棲むべきは来ぬ 明石海人
いうならば 蒸発という島の貌(かお) 洋介
秘めている 我が名を呼んでみる孤独 洋介
遠く住む子に子守歌 雁 帰る 美智子
椿笛 どこかで吹けり 吾子 おもう 美智子

島に入所すると風景の美しさ静けさに考え込む時間が多く、逃げることに絶望のあまり死ばかり考えるようになったとほとんどの人の言葉です。

この期間を乗り越えようと友人仲間も出来るようになり次第に島の生活に打ち解けてゆくが去来するものは家族や故郷の強い想いである。

もういいかい… 故郷と俺のかくれんぼ 洋介

ここに紹介した短歌、川柳、俳句の作者は全員長島愛生園で亡くなっています。

慣れるにしろ、慣れないにしろ長い隔離の島の生活がはじまります。そのために自殺が多かったです。うつ病によるもの、絶望、悲観などによる自殺です。患者さんが行方不明になった。夜でも夜中でも連絡用の放送が入ります。(ほとんど夜間が多かった。)[入園者の〇〇さんが行方不明です。職員の皆さんは本館まで至急お集りください]と。集合場所では数少ない職員(島内に住む一般職員は少なかった)と看護婦と元気な患者さんと数人づつが組になって海岸や山の中を手分けをして歩き廻ります。内心では「出会わないように」と念じつつビクビクしながら捜し歩きました。高い崖から海へ飛び込んで体中の骨が砕けて頭が割れていたり、痛

ましい自殺もありした。

◇ 別れ行く日◇

ここに1冊の本があります。高杉美智子さんという鳥取県出身の人が書いた「沙羅の花のように」という題名の随筆と俳句集です。美智子さんは昭和19年に発病しています。その年、長男俊彦が生まれています。昭和21年には次男哲也が出生。昭和23年になります。母子3人で暮らしていましたが、「お前の親はライ病だ。遊ばない」と意地められて長男が泣いて帰るようになりました。美智子さんは愛生園行きを決断します。別れの日のことをメリンスの着物と題して書いています。このとき夫と離縁し、長男俊彦は夫が、次男哲也（2歳）は美智子さんが引きとります。哲也をおんぶして旅支度をすませて立ち上がろうとしたとき私の膝にすがりながら俊彦が「チタンのお守りをするから母ちゃんどこへも行かないで」と言って見上げた俊彦の大きな瞳にはいつもの明るさはなく、深い悲しみの黒い瞳には涙がいっぱいたまっていた。わずか4歳のこの子にとっては精いっぱい思いつきなのであろう。そのとき私は生きて再び会い見ることの出来ないであろう我が子の顔を目の底に焼きつけておこうとじっと見詰めた。「母ちゃん、痛い痛いでもいいよ。どこへも行ったら嫌だ。母ちゃん、母ちゃん」と膝にすがり手に力を強く込めて揺さぶった。長いまつ毛に覆われた大きな瞳には涙がいっぱいたまっていた。私は必死にすがる俊彦の涙の目からやっと視線を膝に落とすと、そこには俊彦の10本の細い指がしっかりと着物の膝をつかんでいた。俊彦の涙は、後から後から落ちて私の膝にしみ込んでいく。

触れし手の冷たき別れ雁 帰る 美智子

美智子さんは哲也をおんぶして収容列車で愛生園に入園します。愛生園では1週間この子と過ごして哲也は末感染児童と呼ばれた子供達の入る寮に引きとられてゆきます。この子が5、6歳になったころ、美智子さんは失明します。幼児の哲也は母恋しさに保母さんの目を盗んで

2キロメートルも離れた母の住む寮へ会いに行きます。

吾子揃えくれし下駄を履き 虫の宿
愛し子と別れ一句 虫の秋
背を向けて 何も言わぬ子 曼珠沙華
曼珠沙華 逢ふべき吾子の いまだ来ず

美智子さんは平成7年に逝去されました。87歳でした。（在園47年）

◇ 治らい薬 プロミン◇

プロミンはドイツの細菌学者ドマークが1932（昭和7）年に合成したサルファ剤で、化膿症のブドウ球菌に効力を示し、プロンドジールと命名されたのが始まりであります。

1941（昭和16）年、アメリカ国立カービル療養所でハンセン病治療に試み効果があった。プロミンの出現である。

1947（昭和23）年、アメリカと戦争状態にあった日本はアメリカからのプロミン薬輸入困難。終戦後、アメリカから供給を受けプロミンを使用するようになりました。以後、開発に開発を重ね、1970年にリファンピシンが開発。多剤併用療法は最も効果的とされ、ハンセン病は治る病気になったのです。

◇ らい予防法の要点◇

1953（昭和28）年、「らい予防法」改正運動が始まる。その結果は新憲法下の人権尊重がうたわれた新しい時代になったのにもかかわらず、予防法の内容は患者の人権を極度に抑圧した内容でありました。

第二章 予防、医師の届け等の第四条に「患者であると診断したら都道府県知事に届を出さなければならない」第六条には「国立療養所に入所するように勧奨することができる」さらに「命令に従わないときには入所させることができる」そして「懲戒検束規定」により「らい防止上重大な支障を来すおそれのある者」は「外出を制限し禁止」した。まったくの隔離であり、それを犯した者は逃亡者として監禁しました。

この予防法の改正と廃案を要求して全国療養

所の患者はハンストなどをし激しい抗議行動に出たのであるが、原案通り参議院を通過成立し、平成八年四月一日まで存続したのです。

1975(昭和50)年、「癩病」の文字を廃止し、らいと改める。癩病は差別用語になります。

1988(昭和63)年、邑久長島大橋完成。愛生園と光明園と2施設の療養所のある長島では17年間にわたって架橋運動がつづけられ、本土(邑久町瀬溝)と長島の30メートルの海峡に10億円を越える費用をかけて、邑久長島大橋が昭和63年5月に完成しました。その時の園田厚生大臣は、「らい」は治る証しとしての橋であると言明されました。名づけて「人間回復の橋」ともいう。橋の長さは185メートルです。

1996(平成8)年4月1日らい予防法廃止病名の「らい」を廃止し、ハンセン病と改正、世界的統一用語となりました。固有名詞等については「らい」を使用してもよいときめられています。らい菌をハンセン菌とは言いません。私はここで年代順に話をすすめてきた関係で「らい」と表現しましたが御了解下さい。

ハンセン病国家賠償訴訟熊本地裁判決

2001(平成13)年、5月11日 ハンセン病国家賠償訴訟熊本地裁判決(1次～4次提訴)らい予防法の強制隔離規定について1960年には違憲性が明白だったとした。国に総額約18億2千万円の支払いを命じた。国家賠償訴訟初の判決。

2001(平成13)年、5月23日 この判決に対して政府は控訴しないことを決定。

参考 — らい予防法による隔離は人権侵害、憲法違反である。1956年の「ローマ宣言、1960、1961年のWHO勧告は隔離主義の廃止を求めているにもかかわらず、日本に於いては平成8年4月1日まで「予防法」による隔離が存続していた。その間の国会議員、政府行政等の「立法不作為」は人権侵害、憲法違反である。

以上をもちましてハンセン病を正しく理解するためにを終わります。

第 二 部

ハンセン病の看護を振り返って

この演題でお話をする前に資料の中にある、ハンセン病医療看護の歩みについて時間をいただきお話いたします。

ハンセン病療養所は「治療の場」というよりも病者が「生涯を過す場」としての性格がかつての療養所には負わされていました。患者は患者同志の相互扶助を原則として運営されていた為、患者作業が義務づけられて看護婦が行うべき看護は、患者作業が一律化に義務化された中の、患者付添作業によって運営され重症患者は(重度のらい性後遺症による肢体障害者、盲人、重篤な病状にある人も含めて)軽症患者が看護するのは療養所内に於ては当然の図式であり、現に患者付添によって看護を受けている者は過去に重症患者を看取った労苦が、いま報われていると言う認識がありました。重症者の特別付添看護にあたる人を特看(特別看護人)と呼び24時間泊り込みの業務で(1週間単位)重労働でした。特看を必要としない病棟入室者には病室ごとに1～2名の看護人が配置されて、この人たちは「本看」と呼ばれていました。

私は昭和28年の6月、京都府舞鶴市、国立舞鶴病院を退職し、長島愛生園に就職しました。26歳でした。

らい看護に自分の生涯を — などと健気な決心と希望を抱いて島に渡ってきた若い日の私には想像も出来ない事でした。患者が患者を看護し看護婦に看護がないということが —。

盆も過ぎて秋風が立ち初めたころ、新米看護婦研修期間が終わり、どうにか、らい療養所の実態が目に見えるようになりました。第一に患者数1800名、看護婦総員20名、この数字のアンバランス、これは、これはとっていると、患者が患者を看護していることに気がついて、失望落胆するも遅すぎた。

その当時の看護婦の業務は、午前中外来勤務、診療介助や、注射(プロミン室は別にある)外科外来では包帯交換、洗眼、病室勤務者は入室者の包帯交換、処置、検温、食事介助など午後

は私服に着換えて包帯材料作り、当直者2名は内科外来で待機し、病棟入室者及一般居住棟の異常、応急処置等に当る。昭和31年から3交代制完全看護に切替るまで、この状態がつづけられました。

その日先輩看護婦と当直業務についていました。神経痛の訴え、風邪、腹痛、などの症状が電話を通じて外来当直に連絡がある。医師の指示を受け、処置カバンを自転車に積み、園内を走り回る。運が悪けりゃあ、夜の夜中も自転車をこいで走り回ったものです。

午後5時ごろ内科外来で待機していると、一人の患者がつかつかと入って来て椅子に腰を掛けてしゃべり出した。6時になれば内科外来を施錠して夜間当直室へ移動するようになっていく。出て行って欲しくないかなあと思っていると、光か丘の恵の鐘がごおーんと鳴り出した。「光か丘の恵の鐘がごおーんと鳴りました」とアナウンサー気取りで言ったところ突然椅子を蹴って立ち上り「馬鹿にするなあ」と怒鳴りあげた。「恵の鐘が今も鳴っているじゃないの、どおしてそんなに腹が立つの」「ウルセエー」とドアをバターンと閉めて出て行った。彼の名は権助愛称「ごんちゃん」なのだ。先輩看護婦が「ごんちゃんはネ、普段はとても明かるくて、いい青年だけど、何か気に喰わないことがあると誰にでも怒鳴り喧嘩を売ってね、お父さんが韓国人だって、そんなことがコンプレックスとしてあるのかネ」と教えてくれた。この時、「恵の鐘がゴーオン」の件で、ごんちゃんと私は生涯をとおして絶ち切れない縁、言うところの腐れ縁かも、そんなものが出来てしまった。

昭和28年の10月、盲人会の青い鳥ハーモニカ楽団の第一回公演がライトハウスで行なわれた。総婦長に連れられて私もライトハウスで青い鳥楽団の演奏を聞いてすっかり感動した私は、後日楽団のマネージャーに、何んでもいいから楽団の仕事を手伝わせて下さいとたのんだところ、「いいよ、わたしの助手をしてくれ」と許可が出た。前畑マネージャーは50歳代で弱視であった。後に総婦長公認として職員では私だけが青い鳥楽団員として登録されました。間もなく前畑マネージャが急死、正式に青い鳥楽団のマネ

ージャに昇格、26年間青い鳥と共に過すことになりますが、この青い鳥に、金沢権助青年もヘルパーとして、楽団員の介助等の世話に当っており、私の手伝いもこまめにしてくれるごんちゃんに時々煙草代ほどの小遣金を渡すこともありましたが、昭和40年ごろのある日、当直室に待機していると彼が慌ただしく入って来て「たのみがあるんだ、俺に金貸してくれ」まわりには誰もいません。「幾ら」「6万円」「何んにするのよ」「俺な、みんな社会へ出ていこう。俺も出て行きたいよ、背広と旅費に6万円、俺が働らいて倍返しするからよお」「分ったわ、いつ出るの」「明後日だ繁も一緒だ和歌山市内に行く」

翌日、私は親友の外科病棟婦長の中村に権助への協力依頼、3万円出してと言うと心良く「ああいよいよ」と出してくれました。6万円を祝儀袋に入れて権助の手に渡しました。「俺なきつと倍返しするからなあ」と、手を振り振り船着場方面へ去って行きました。

彼が島を出て行ってかれこれ3ヶ月、何んの音沙汰もありません。住所が分かれば小包でも送るのと思っていたのですが消息不明。

ある日、権助が帰っていると聞きました。「あれ、権助帰ったの」と言ったら、「婦長さんよ、わしは帰ってきたわ。」「あんたどうしたの」と尋ねました。結局、こういう患者さんは手が悪いんです。それにまゆ毛がないので植毛しています。頭の後ろの毛を切って植毛するので歯ブラシみたいなまゆ毛です。足趾は、子供のときに化膿するから自分で切り取っているんです。手の指もです。仕事が電信柱に上る仕事だったのですが、足の趾がひっかかれないので落ちたんです。それから顔がおかしいから、おまえのその顔は何だとみんなに聞かれるんです。自分の病気がばれたらいけないというので、お金も貰わないで逃げて帰ってきたのです。岡山駅まで着いたらもう全然お金がない。バス代がやっとあった。パンを買おうとしたらパン代がない。そのパン屋のおばさんがパンを恵んでくれました。どうにかこうにか長島愛生園に帰ってきたのです。だから倍返しを言って私たちから金を借りて持っていったけれども、それが言

えないものだから黙っていたのです。そういうことがありました。倍返しはあきらめました。

そうした中で権助さんが、よせばいいのに恋をしたんです。相手は若い看護師さんです。当時権助は40歳ぐらいでしたが、ハンセン病療養所に長くいると、40歳でも精神的には非常に若いのです。純粹なんです。恋をして、失恋しました。その後彼は、荒んでいきます。お酒を飲む。酒に酔っては同僚と喧嘩をする。もうすさまじく変わっていききました。私が当直の夜に、「金沢権助さんが昨夜はものすごく暴れて、部屋の戸もガラス戸もみんな粉々に壊した」と前夜の当直からの送りがありました。当日当直の夜22時に「金沢権助が部屋で酒に酔って暴れている」と同僚からの電話連絡が入りました。彼の部屋に行ってその乱行ぶりに私は怒りました。「あんた、何があったか知らないけど、こんなことをされたら困る。当直はあなたの為だけでなく全体の当直なのよ」と。このようなすさんだ生活が続いて、次第に彼の視力が落ちていききました。

権ちゃんは虹彩炎で視力が落ちていると評判になりました。彼は、外科病棟へ入ります。外科の婦長や私の友達も「権ちゃんは難しくて難しくて、ちょっとしたことで突っかかってくるんです。あんなに難しい男とは知らなんだわ」と言いました。だから手術も出来ないままでした。

あるとき、権助がささいなことで怒って、「死んでやる」といって、雨の降るのに病棟から飛び出しました。病棟師長は、若い看護師を連れて彼を探しに行きました。彼は、目が見えないのに海岸を一生懸命歩いていました。やっと「権ちゃん、どうしたの」と言ってつかまえたら、「離せ、離せ、おれは死ぬんだ」と言って、雨の泥沼の中で3人が格闘になったんです。「俺の気持ちを誰も分かってくれない」と大声で権ちゃんは叫びしゃくりあげて泣き出しました。泥まみれの若い准看護師が突然「権ちゃん、甘えるんじゃないよ」と言ったのです。すると権ちゃんが、はっとした顔をして呆然としたんです。それから大きな声で再びおいおい泣き出しました。看護師長も、看護師も、3人でその泥の中

で肩寄せ合って泣きました。二人は彼を支えて連れ帰り、病棟でおふろに入れました。

それからの彼は、非常に人が変わったようにおとなしく、素直になりました。看護師長が「権ちゃんが非常に変わってきた」と言いました。だけど幻視か幻聴かがあったのです。目が急に見えなくなると、幻視か幻聴が出る場合があるんです。私は精神科病棟の担当でしたが外科の看護師長が「上田さんとこへ行くかと尋ねたら行くと言ってるけど、どうする」と言うので、「じゃあ私が彼に聞いてみるわ」と言って病棟へ行きました。「権ちゃんどうする、うちへ来るか」と尋ねると、「婦長さんとこへ行く」と言うので、私は権助を精神病棟へ連れていき、個室に入れました。そのころカラオケがはやっていまして、一緒に仲間に入って楽しんだのです。精神科の患者さん達も彼を癒してくれました。権助も段々明るくなっていきます。もうほとんど目が見えてなくなっていました。

権ちゃんがある日私に、自分の生い立ちを話しはじめました。自分は京都で生まれた。父親は飲んだくれだった。母親は、優しい人だったが、結核になったので京都にいらなくなり、三重県の山の中に掘っ立て小屋を作って、そこで生活していた。父親は出稼ぎに行つて時々帰ってきた。はいはいをする2歳の弟の面倒を母親に代わってんでいた。母親は時々血も吐いていた。そのとき彼は8歳だった。学校へ行けないうし、薪を拾ってきて、お湯を沸かし、お母さんがいつでもお湯が飲めるように、また体が拭けるように心を配った。しかし、食べるものがないので畠に行つて、冬であれば、白菜をとった後の残り葉っぱををこっそりもらって、それを塩ゆでして、おかずにして炊いたご飯を食べたりした。また、椎の実や栗のあるときには、弟を背負って山へ行つた。2歳の子を紐で木に結んでその子がいはいして遊べる範囲の草を刈り、自分は栗や椎の実を拾っていた。するとどこからともなく石が飛んでくる。(その頃はもう「小児らい」を発病していたので顔に症状が出ていた。)[「ここから出ていけ」とか「ここへ来るな」とか言って村の悪童どもが石をぶつける。ごんちゃんは2歳の子供を抱いて「僕

は、いいけどこの子だけは助けてください」と哀願しました。こういうふうには8歳の男の子が2歳の子供を育て母親の世話もしていた。弟をおんぶして山から帰ったら、母ちゃんが土間で血を吐いて死んでいた。お父さんはいないし、本当に困った。村の方に知らせたら、村の人がお父さんを探してくれて、その山の中にお父さんと2人で穴を掘ってお母さんを埋めた。その後、僕はらいになっていたの、らい担当官に連れられて長島愛生園に入園したが、着るものもなく、らい担当官の年上の息子さんのだぶだぶの学童服を着せてもらい、戦闘帽をかぶり、担当官に連れられて愛生園へ来たという。

昭和18年権ちゃんは病児たちの入る少年寮に入寮する。当時子供たちは少年少女幼い年少者も含めて100名あまりの子供が、山の斜面に建つ望ヶ丘と呼ぶ少年少女寮に入寮していた。寮には寮父寮母の人達がいて子供たちの保護指導に当たっていた。(患者作業によるものであるが、一定の有資格者が任じられていた)寮生には皆、家から送り物がくるのに、彼にはこない。年上の男の子には意地められるし、何もかも嫌になって自殺しようと思うようになった。

「俺はな愛生園に来て2度自殺しようと思って2回決行した。1度は少年寮の時代だ。この下の海岸でポケットに石ころをいれて海に飛びこんだ。泳げないし、ブクブク沈んで行くのが分った。そのとき大声がして俺の服をつかんで引きあげてくれた。吉岡青年だった。馬鹿な真似をするなどと言って吉岡青年は自分の住む寮へ連れて行き、そこには青年のお母さんもいました。親子で来ていたのです。「死んだらいけない。生きるんだよ」と悟してくれました。親子でかわいがってくれるようになりました。それから権助は自分が生きる知恵を持つんです。海岸に行って貝を掘ったりタコをとったりして、これを売りに歩いて、わずかではあるが収入を得ていたと、話しました。話を聞き終わって「なあ、権ちゃん。あんた本当にいろいろ苦労したんだね。これからはあなたの力になれるだけになるから、とにかく頑張ろうね」といいかけました。私は権助に本当に精いっぱいのことを精神病棟の中でもしました。だんだんと彼も朗

らかになりましたが、私は昭和56年の12月1日付で退職することになったんです。彼に言うのが嫌で嫌で、ためらっていましたが仕方がないからある日、「権ちゃん、私は、辞めるんだよ」と言ったら、「ふうん、婦長さんがやめるなら僕はここにおらんわ。僕も舍をもらって帰るわ」と言って、彼は介護センターの寮へ帰りました。

私は12月1日付で松江に帰りました。権助には誰からも小包を送ってやる者がいないんです。だから私は、松江に帰ってから、権助はいつも汚い格好をしていたのでデパートに行っては特価品の洋服を買って、お菓子やいろいろな物を入れて、1カ月に1回ずつ2年間送り続けました。愛生園に行くたびに権助を見舞っておりました。権ちゃんが「婦長さん、もう自分でやれるようになった。お金も少しためたから、もう送らんでもいいよ」と言いました。私は1年に2回、多いときは3回ぐらい愛生園へ行きますが、私が来るのを待ってたとばかりに、とっても喜ぶんです。もう目は全く見えなくなっていました。

そういうふうに彼が盲目の世界で、どうにかこうにか生きるようになったなと私も安心していました。平成12年4月に愛生園を訪ねましたが、時間がなかったので次に来たときに権ちゃんを訪ねようと思って寄らなかったんです。1カ月ほどしてから女性の入所者から電話があり、「上田さん、権ちゃん死んだよ」と知らせてくれました。「どうしたの」と尋ねたら、「急に心臓が悪くなって、おととい病室に入って、昨日の朝10時に亡くなりました。彼は無宗教だったから、お葬式もしないで、火葬にして、もう納骨堂に入ってます」と言うんです。私は突然彼の死を聞いて「しまった、あの時ごん助を訪ねればよかった」と悔やんでも悔やみきれません。「ごんすけ、ごんすけ」とつぶやきながら私は一人で泣きました。悔やまれました。「社会(島の外)のどこかへおいしいものを食べに連れていってくれんか」と言ったので、「ああ、いいよ」と返事をしたのに、それも果たさずに、死んでしまったのだと思う一方で、「恵の鐘がゴーンと鳴りました」と言った時、権助が「馬鹿にするな」と言って肩を怒らせて出ていっ

た姿が重なって思い出され、ごんちゃん、権助と叫びながら一人で大声で泣きました。

文 献

◇おわりに◇

私が長島愛生園で過ごした20数年と退職後の20年間の金沢権助さんとのかかわりを振り返って金沢さんの生涯を語らせて頂きました。

ハンセン病療養所の看護の対象者は療養所への入所を余儀なくさせられた人々の集団です。高齢化と重複障害の為に社会復帰が出来ず、人生を療養所で送らねばならない人という特殊な事情を含んだもの、それがハンセン病の因子であることがあげられます。金沢さんと私のかかわりは看護という領域から外れているかも知れませんが、ある時期の彼には一人の人間としての支えが必要であったと思います。ささやかな援助が彼の生きる力への手助けになったとしたら、私にとっては望外の喜びです。それにしても彼の死は悲しいです。

- 1) 日本看護協会出版会発行 らい看護から
- 2) 伊那教勝著 隔絶四十年
- 3) 明石海人著 白描
- 4) 島 洋介著 白い杖
- 5) 高杉美智子著 沙羅の花のように
- 6) 坂入美智子著 海鳴りが聞こえる
私の小川正子
- 7) 長島愛生園自治会編 隔絶の里程
- 8) 長島愛生園看護研究班事例集
- 9) ハンセン病について正しく知って下さい
監修 財団法人藤楓協会島根県支部
島根県健康福祉部 健康推進課

ハンセン病を正しく理解するために ～人間愛，ハンセン病の看護を振り返って～

Toward A Correct Understanding of Hansen's Disease and Practice of Human Love through the Nursing Care for Patients with the Disease

Masako UEDA

Abstract

Ms.Masako Ueda, Visiting Professor of Shimane Nursing College, presented a special lecture with the above-stated title to students and faculty. She worked as a nurse and then a head nurse for 28 years at the National Sanatorium of Nagashima-aiseien in Okayama. She reflected on the period in which she devoted herself to providing nursing care for many patients with Hansen's disease who had been compulsorily accommodated to the sanatorium. All the patients had to live their entire life there without hope of making a comeback to normal life due to the combined suffering of old age and multiple complicated disorders of the body. The lecture was mainly based on her personal relationship with a patient named Mr.Kanazawa. She not only sincerely cared for him as a nursing professional but also supported him from a humanitarian perspective. She was delighted that, although her support was small, it may have given him a sense of fulfillment in his life. His untimely death made her sad and she prays his soul may rest in peace. (Abstract written by Dr.T.Tsunematsu)

Key words and phrases : Hansen's disease, Sanatorium, Nursing care, love for human